



Høgskolen i **Hedmark**

Campus Elverum
Avdeling for folkehelse

**Hvordan kan jeg som sykepleier bidra til at pårørende til
hjemmeboende personer med demens opplever mestring**

Aud Edle Martinsen

Fagspesifikk fordypning med vekt på psykisk helse hos eldre

HØGSKOLEN I HEDMARK
4VFOPSH1

Antall ord: 9589

31 mai 2013

Eldreomsorg med vekt på psykisk helse 2011-2013

Innholdfortegnelse:

1.0 Innledning	s 2
1.1 Presentasjon av problemstilling	s 3
1.2 Avgrensninger og presisering av problemstillinge	s 3
1.3 Oppgavens oppbygging	s 4
2.0 Metodedel	s 4
2.1 Litteratursøk	s 5
3.0 Teoretisk referanseramme	s 6
3.1 Sykepleie	s 6-7
3.2 Demens.....	s 8
3.2.1 Kognitivsvikt og tap av ressurser	s 8
3.2.2 Kognitivsvikt	s 9
3.2.3 Atferds symptomer	s 10
3.2.4 Motoriske symptomer	s 10-11
3.3 Pårørende	s 11-12
3.3.1 Demens en pårørende sykdom.....	s 12-13
3.4 Helse	s 13
3.5 Mestring	s 14
3.5.1 Problemfokustert mestring	s 14-15
3.5.2 Emosjonsfokustert mestring	s 15
3.6 Salutogenese	s 15-16
3.6.1 Begripelig	s 16-17
3.6.2 Håndterbarhet	s 17
3.6.3 Meningsfullhet	s 17
4.0 Drøfting	s 18-26
5.0 Konklusjon	s 27
6.0 Referanser	s 28-31

1.0 Innledning

Som sykepleiere og demenskoordinator i kommunen møter jeg pårørende til personer med demens hver dag. Mitt arbeid er blant annet å bistå pårørende i omsorgen for personen med demens, som bor hjemme med de tilbud og de lovpålagte tjenestene kommunen har ovenfor disse. Jeg utreder personer ved mistanke om demens etter gjeldene nasjonale regler i samarbeid med fastleger, tilsynsleger og spesialisthelsetjenesten. Jeg har også en oppfølging av disse videre med tanke på forverring av sykdommen og tiltak som bidrar til ivaretagelse av helse og omsorg hos personen med demens, men også deres pårørende.

I Demensplan 2015(2008) vektlegges det igangsetting av tiltak før det gis tilbud om heldøgns omsorgs, tiltakene skal også lette omsorgsbyrden til pårørende. Tanken er at personer med demens kan bo lengre hjemme, før det er behov for en institusjonsplass. Hvilke tiltak som igangsettes for å ivareta pårørende og deres behov for støtte og hjelp i denne omsorgen, er av stor betydning. Hvilke tiltak pårørende har behov for kan være individuelt.

Tallet på demens er økende som følge av økt levealder og økning av eldre (Demensplan 2015, 2008). I Norge i dag er det ca 70.000 personer som er rammet av demens, det vil si at 250.000 nærmeste pårørende er på ulik måte berørt av demenssykdom i nærmeste familie (Helse og omsorgsdepartementet, 2008). Av de som er rammet av demens sykdommer er de fleste eldre over 75 år. Den største andelen finnes i alderen 85 år og eldre. Av yngre personer med demens, under 65 år anslås dette være 2-3 prosent. (Engedal og Haugen, 2006).

Personer med demenssykdom vil i årene frem mot 2040 være fordoblet til 140.000, minst 500.000 pårørende i nærmeste familie vil være berørt (Demensplan 2015, 2011).

Forskning viser at høyt stress nivå og depresjon er vanlig hos omsorgspersonen, dette kan føre til dårligere helse, også som resultat av nedsatt aktivitet både fysisk og sosialt (Sosial og helsedirektoratet 2007, Hagen 2006, Samuelsson, Annerstedt, Elmståhl, Samuelsson, & Grafström, 2001).Pårørende er ofte frustrerte, irriterte, slitene og har dårlig samvittighet, de føler de ofte befinner seg i et håpløst scenario(Jakobsen og Homelien 2011,Ulstein 2007,Haugen 2006).Det er av betydning å forstå den omsorgstrengende som i dette tilfelle er pårørende.

1.1 Presentasjon av problemstilling

I denne oppgaven vil jeg søke svar på følgende problemstilling:

Hvordan kan sykepleier bidra til at pårørende til hjemmeboende personer med demens opplever mestring

Hensikten med oppgaven er å finne tiltak som oppleves støttende for ektefeller til personer med demens, slik at dette bidrar til mestring i arbeidet det innebærer å være omsorgsperson til en ektefelle med demens.

1.2 Avgrensning og presisering av problemstillingen

Oppgavens fokus er pårørende til hjemmeboende personer med aldersdemens, og i denne sammenhengen er pårørende enten ektefelle eller samboer med personen med demens. I dag defineres vi eldre etter fylte 65 år, og gammel etter fylte 75 i henhold til verdens helseorganisasjon (WHO ,1986).

Jeg har valgt å ha fokus på personer med demens og ektefelle/samboere over 75 år. Pårørende vil i oppgaven også bli beskrevet som omsorgsgiver.

Mine erfaringer som sykepleier og demenskoordinator i kommunen legges til grunn i oppgaven.

Jeg vil ikke komme inn på kriterier og metoder for utredning av demens eller kartlegging av pårørendes belastning som omsorgsgiver.

Opprettholdelse av helse vil i oppgaven ha fokus på å unngå fysisk og mental utmattelse hos ektefeller/samboere.

Hensikten med oppgaven er å belyse viktigheten av støtte til pårørende for å kunne bidra til at de av ektefellene som ønsker det, skal ha muligheten for å ha sine ektefeller hjemme så lenge som mulig.

1.3 Oppgavens oppbygning

Jeg vil i oppgaven presentere hvordan jeg som sykepleier og demenskoordinator kan støtte pårørende i oppgaven som omsorgsgivere, og hvilke tiltak som kan bidra til at de bevarer sin egen helse. Videre gjør rede for kognitivsvikt ved demens sykdom, som bidrar til økt behov for pleie og omsorg. Pårørende, hvem de er og deres omsorgsoppgaver vil være sentralt, når jeg ønsker å ha fokus på hvilken støtte og tiltak som kan bidra til at pårørende kan mestre omsorgen i hverdagen. Jeg vil her trekke frem flere studier gjort av andre forskere som har dokumentert hva det vil innebære å være omsorgsgiver til personer med demens. Videre kommer det et kapittel om mestring.

Jeg vil til slutt presenterer jeg et kapittel om salutogenese. Som sykepleier er jeg opptatt av hva som styrker vår helse, selv når vi er syke. Jeg er opptatt av at vi må tåle noe stress i tilknytning til livet vi lever, opplevelser og situasjoner som endres, men jeg er opptatt av læring til å kunne mestre det vi oppfatter som stress. Endel faktorer må være til stede for å kunne oppfylle dette. Det er noe jeg vil presentere videre i oppgaven, som en del av å besvare min problemstilling.

2.0 Metodedel

Fordypning og avsluttende oppgave i forbindelse med videreutdanning i eldreomsorg med vekt på psykisk helse, er et litteraturstudie Et litteraturstudie betyr at man tar utgangspunkt i litteratur som allerede er skrevet av andre (Dalland, 2008). Metode er et redskap vi bruker for å finne/ samle inn data til det som man ønsker å undersøke. Ved undersøkelse av et fenomen skiller man ofte mellom to hovedformer; kvantitativ og kvalitativ metode. Disse metodene bidrar til økt forståelse av det samfunnet som vi lever i og hvordan mennesker rundt oss fungerer sammen. Kvantitative metode er informasjonen som er målbare ved hjelp av blant annet tall, grafer og formler. Kvalitativ metode lar seg ikke tallfeste, men er en metode for å beskrive meninger og opplevelser (Dalland, 2008). I oppgaven har jeg brukt forskning og litteratur. Jeg har brukt litteratur som er anerkjent og brukt av mange forskere og forfattere og anser denne som en god kildekritikk.

2.1 Litteratursøk

Jeg har søkt i databaser som Chinal, SveMed, PubMed og Ageline. Ved bruk av Google scholar, søkte jeg «pårørende til personer med demens», her kom det opp relevante rapporter i pdf., jeg valgte en som var fantes i bibsys.no. Google scholar er en søkemotor for akademisk litteratur.

Videre har jeg søkt i Sykepleien.no, Helsebiblioteket, Kunnskapssenteret, Tidsskrift for den Norske legeforening. Aldring og helse.no. Jeg har brukt MESH termer hentet fra SveMed. Jeg har søkt full tekst og søkende har vært fra tidsrommet 2001-2013. Dette valgte jeg utfra referanselister over forfattere som var opptatt av forskning i forhold til personer med demens, som bor hjemme med ektefelle. Det ble også lagt ekstra vekt på eldre ektefelles situasjon som omsorgsgiver.

Jeg har også her funnet kilder ved hjelp av referanselister i litteratur som bøker og rapporter. Søkeord: Dementia, load, support, involving, reduce, proper, older people, relatives, home care, coping strategies, caregivers, stress, emotions og burden. Søkeord er brukt enkeltvis eller sammen. For mer spesifikk leting av artikler er ord og setninger satt sammen med and og or. Det kom mange treff ved bruk av enkelt ord. Ved å bruke ord relatert til problemstillingen, ble det smalere søk. Jeg hadde mange treff som jeg så hadde mye av den samme litteratur henvisninger. Dette var ofte kilder som har stor anerkjennelse og gjennom tider er flittig brukt. Jeg hadde mange søk relatert til problemstillingen. Jeg eliminerte treff som hadde røttene dypt i psykiatriske diagnoser.

Jeg har for det meste brukt primærkilder innen fagbøker og rapporter, men som følge av tiden jeg har hatt til rådighet, har jeg også brukt sekundærkilder. Fordeler ved bruk av primærkilder er at den er korrekt referert. Ved bruk av sekundærkilder kan tekst og definisjoner av innholdet i litteraturen ha mistet sin kontekst. Sekundær litteratur finnes det mye av og er lettere tilgjengelig enn primærkilden. Jeg har ved hjelp av referanser i annen litteratur, søkt opp primærkilder, som jeg videre har funnet i databaser via bibsys og faglitteratur på biblioteket. Av forskningsartiklene som var publisert, var det flest enkeltstudier. Etter vurdering av titler, sammendrag og artikler i fulltekst inkluderte jeg 2 systematiske oversikter og 2 enkeltstudier.

3.0 Teoretisk referanseramme

I dette kapitlet vil jeg presentere sykepleieteori ved bruk av Benner og Wrubel (Kirkevold, 1992). Videre vil jeg presentere teori om demens og et kapittel om pårørende til personer med demens som jeg har valgt å ha som fokus i min oppgave. Kapittel om helse vil introduseres før Lazarus og Folkmann (1984) sin teori om stress avgrensning og mestring som er mine nøkkelord i oppgaven. Jeg avslutter med Antonovsky (2012) sin modell SOC (Sense of Coherence).

3.1 Sykepleie

Patricia Benner og Judith Wrubels sykepleieteori kom sent på 1980 tallet, og bygger på Heideggers fenomenologiske verdensforståelse. Teorien bygger på at omsorg er fundamentet for menneskets liv og for sykepleie som tjeneste (Kirkevold, 1992).

Benner og Wrubel bruker ordet person om mennesket. I min oppgave er pårørende denne personen og i så måte min pasient.

De hevder at mennesket ikke opplever seg sykt, uten at det har symptomer som er knyttet til meninger. Ved patologiske forandringer vil det si at mennesket ikke nødvendigvis er syk. Det er først når personen føler forandring på en vesentlig måte og som har en innvirkning på livet, at personen opplever seg selv som syk. Symptomene personen opplever kan forstyrre nødvendige oppgaver og aktiviteter, som igjen bidrar til å gjøre ting tungvint eller som kan føre til usikkerhet og engstelse (Kirkevold, 1992).

I sin teori definerer Benner og Wrubel begrep som er sentrale i teorien som: omsorg (bry seg om), personer, situasjoner, kontekst, stress, mestring, sykdom, symptomer, livsløp, helse og helsefremming. Begrepet omsorg mener de er det primære i alt menneskelig liv. Det som betyr noe for oss mennesker av opplevelser, hendelser, familie, hobby, arbeid og sosiale relasjoner er for de en differensiert måte for omsorg. Ordet omsorg, som de mener er å bry seg om, skiller ut det som ikke er så meningsfullt for individet. Omsorg omfatter ikke bare forhold mellom personer, men også til forhold som virker meningsfylt og betydningsfullt, som blant annet ting, situasjoner og hendelser (Kirkevold, 1992).

Benner og Wrubel hevder også at omsorg er utadrettet. Det vil si å bry seg om noe utenfor seg selv, binder en til og gjør oss i stand til å handle deretter. Vi ser hva som er i ferd med å skje i forhold til, og vet hva som må gjøres. Videre forteller deres teori at fundamentalt er omsorg i den forstand at det å bry seg om, skaper muligheter til å motta og yte hjelp, og føle seg brydd

om. På denne måten mener Benner og Wrubler at omsorg skaper en kontekst som er sentral i all sykepleie (Kirkevold, 1992).

Begrepet *person* er essensielt for at vedkommende lever i en verden, og forholder seg til verden på en meningsfull måte. En person er ikke fullt ut autonom eller adskilt fra verden. En person skaper seg selv og skapes som person omgitt av indre og ytre faktorer gjennom et livsløp (Kirkevold 1992).

Fire karakteristiske trekk trekkes frem ved det å være et menneske, *kroppslig intelligens* er en høyt utviklet ferdighet en person mestrer. *Bakgrunnsforståelse* har rotfeste i den kulturen personen vokser opp og har en viktig innflytelse på hvordan personen ser verdenen.

Spesielle anliggende forklarer at personen er involvert i noe, som opptar vedkommende, som personen bryr seg om og er opptatt av. Videre er mennesket plassert i en *situasjon/Kontekst*, mennesket involverer seg i situasjoner direkte ut fra hvilken mening situasjonen har for personen. Dette medfører at mennesket fungerer i situasjonen på en uhemmet måte.

Situasjoner og mennesket er en del av hverandre hele tiden (Kirkevold, 1992).

Kontekstbegrepet er større og omfatter historiske, kulturelle og sosiale sammenhenger menneske befinner seg i. Kontekst er også tidsmessige situasjoner menneske befinner seg i på personlig plan. Det vil si punkter i livsløpet hvor personen er med sine tidligere livserfaringer. Konteksten mennesket befinner seg i forandrer seg ved sykdom, tap, skilsmisse og andre hittil ukjente situasjoner for mennesket. I slike situasjoner strekker ikke menneskets bakgrunnsforståelse, selvforståelse og kroppslig intelligens til for å fungere uhemmet. Denne type brudd av uhemmet funksjon Benner og Wrubler kaller stress (Kirkevold, 1992).

Mestring er også et vesentlig begrep i sykepleie teorien til Benner og Wrubler og forklarer forholdet mellom stress og mestring på denne måten (Kirkevold, 1992).

Stress er opplevelse av brudd i meninger og forståelse og uhemmet funksjon. Mestring er det man gjør ved dette bruddet

Benner og Wrubler (1989:62)

3.2 Demens

Får at leserne av oppgaven skal få et innblikk i pårørendes situasjon som omsorgsgivere, er det nødvendig med informasjon om demenssykdommen.

I Norge i dag brukes et klassifikasjonssystem for demens sykdommer, International Classification of Diseases and Related Health Problems, ICD 10. Demens defineres her som et syndrom, som oppstår ved skade eller sykdom som primært påvirker hjernen, den er av progressiv eller av kronisk karakter og medfører svikt i funksjoner (ICD-10,2005).

Kriterier for demens ifølge ICD-10 er svekkelse av hukommelse og/eller svikt i flere kognitive funksjoner, med varighet over 6 måneder. En av tilleggs symptomene som emosjonell labilitet, irritabilitet, apati eller betydelige endringer i sosial atferd bør også være tilstede (ICD 10, 2005).

Demens sykdommen deles videre inn i Mild: Virker inn på evnen til å klare seg i dagliglivet
Moderat: Kan ikke klarer seg uten hjelp fra andre. Alvorlig: Kontinuerlig tilsyn og pleie er nødvendige (Engedal og Haugen 2006).

Alzheimer demens(AD) utgjør ca 70 % av demenssykdommene. Den debuterer i hovedsak hos eldre, den ble omtalt da som senil demens. Ved AD før 65 år, ble den omtalt som presenil. Sosiallovgivningen i Europa definerte gammel som eldre etter fylt 65 år for 100 år siden. Vi bruker i dag ikke ordet senil ved utvikling av demens i Norge, istedenfor brukes alders demens. Alders demens betegner demenssykdom som oppstår i høy alder uansett type eller årsak, den er irreversibel og progressiv, det vil si at den i dag ikke kan leges og den utvikler seg (Engedal og Haugen 2006).

3.2.1 Kognitivsvikt og tap av ressurser.

Som følge av kognitiv svikt vil med tiden fysiske så vel som psykiske funksjoner svekkes, atferd og motorikk endres og ressurser hos den demens syke vil tapes (Engedal 2006).

For å forenkle dette deles det grovt inn i 3 grupper av symptomer som er kognitive, motoriske og atferdsmessige symptomer.

3.2.2 Kognitive symptomer

Svikt i oppmerksomhet, som er grunnleggende mental funksjon, vil bidra til svekket problemløsning og hukommelse. Oppmerksomhet innehar andre kvaliteter som graden av våkenhet i dagliglivet, som igjen hjelper oss til å forstå og håndtere nye stimuli (Rokstad 2008). Oppmerksomheten er delt inn i fokusert og delt oppmerksomhet. Ved svikt i fokusert oppmerksomhet vil personen kunne avledes av den minste lyd og bevegelse, og ha vanskeligheter med å fullføre oppgaven den startet på. Svikt i delt oppmerksomhet leder ofte til inndragelse av førerkort, da trafikkbilde blir vanskelig å lese. Oppmerksomhet på biler fra høyre /venstre, fotgjengere, forholde seg til kjøremønster, lys og ikke minst farten er nedsatt. Neglekt er uoppmerksomhet i halve delen av kroppen, eller omverdenen, dette innebærer at den syke ikke bør kjøre bil. Instrumentelt klarer de ofte å håndtere bilens funksjoner (Brækhus 2008).

Sviktende oppmerksomhet vil kunne oppfattes av at den demens syke har redusert evne til å skille mellom hva som er viktig stimuli, og ikke viktig (Engedal og Haugen, 2006).

Kommunikasjon blir en utfordring ved demens sykdom og får pårørende (Wogn Henriksen, 2008).

Motorisk, sensorisk og anatomisk afasi. Ord produksjon svikter ved motorisk afasi, talen er usikker, sen og flyter ikke. Ofte gjentas ord og setninger. Personen tar i bruk klisjeer.

Personen vet hva som skal sies, men klarer ikke utføre talen. Ved sensorisk afasi har personen god tale strøm, men innholdet blir uforståelig i for mening eller verdier for den som hører på.

Ord byttes på eller brukes feil under tale. Å forstå hva andre sier er redusert. Personen kan skrive, men innholdet blir ofte uforstående. Leseforståelsen er sterkt redusert. Ved anatomisk afasi brukes mye omskrivninger av særlig substantiver, personen vil ha problemer å finne navn på gjenstander, talen er flytende (Engedal og Haugen 2006, Wogn Hendriksen 2008, Brækhus, 2004). Kartlegging av språk under utredning vil bidra til at man kan skille mellom demens og depresjon. Ved depresjon vil språket være intakt (Engedal og Haugen 2006).

Kognitiv svikt er et begrep som beskriver funksjons tap som følge av sykdom, ikke aldring.

Karakteristiske symptomer ved tilstanden er svikt i hukommelse og orienteringsevnen. Mental svikt blir omtalt som synonymt til kognitiv svikt, de refereres ikke til en spesiell sykdom, men som følgetilstand ved sykdom. Mental svikt er det viktigste symptomet på demens, og mental svikt kan som årsak til annen sykdom lede til demens og lignende symptomer. Kroppslige og psykiatriske sykdommer kan føre til mental svikt som for eksempel depresjoner, delirium og ulike former for psykoser (Engedal og Haugen 2006).

3.2.3 Atferdsmessige symptomer

Kognitive symptomer er ofte mer vektlagt ved utredning av demens tidligere, da utfallet her er lettere å observere, enn de følelsesmessige endringene (Engedal og Haugen, 2006).

Disse symptomene som oppstår må oppfattes atskilt fra kognitivsvikt, de blir kalt nonkognitive symptomer. De siste 20 årene har det vært tiltagende interesse for atferd og dens kompleksitet. Atferd er en av de hyppigste årsakene til innleggelse i sykehjem (Nygaard, 2004).

Atferdsendringer ses som psykologiske og atferds symptomer hos personer med demens, og er i varierende grad for det meste tilstede ett sted i løpet av sykdoms stadiene, ofte tidlig eller sent i forløpet (Engedal og Haugen 2006).

Nygaard(2004) skriver i sitt kapittel om atferdsmessige og Psykologiske symptomer ved demens(APSD)at APSD ble introdusert av Internasjonal Psychogeriatric Association og definisjonen på begrepet som brukes i dag er:

En heterogen samling av psykologiske reaksjoner, psykiske symptomer og atferd som kan opptre hos personer som lider av en hvilken som helst demenssykdom

Nygaard (2004 s.172)

Noen av de psykologiske reaksjoner og psykiske symptomer er vrangforestillinger, depresjon, hallusinasjoner, feilidentifiseringer, angst, søvnforstyrrelser og apati. Av atferds symptomer nevnes rastløshet, uhemmet (ukritisk atferd) og påfallende seksuell atferd. Inkontinens, vandring, påfallende spise atferd, roping/skriking og aggresjon som kan være enten verbal eller fysisk er også atferds symptomer, disse opptre ofte sent i sykdomsforløpet (Nygaard 2004).

3.2.4 Motoriske symptomer

Nedsatt evne til koordinering av bevegelser rammer spesielt ved enkelte demenssykdommer, og hyppigst i de to som er mest uttalt, og som rammer flest (Engedal 2006).

Det å sette seg korrekt på en stol, kan oppstå som meget komplisert, da avstands bedømming til objektet er vanskelig å vurdere/forstå, og hvor langt ned det er for at personen kan sette seg på for eksempel en stol, om det er 10 cm eller 1 meter er for personen vanskelig å bedømme Balansesvikt, svikt i beregning av avstander og svikt i hensiktsmessige og glidende bevegelser ved bruk av muskulaturen. Ved svikter i muskelkoordinering, medfører dette vanskeligheter

med å holde bestikk, eller bruke det hensiktsmessig. Elementære ting som å tygge mat blir også vanskelig (Engedal 2006).

Ved for liten produksjon av dopamin i hjernen ved alvorlig stadier av demens, ses ofte parkinsonlignende symptomer som treghet, tremor, parkinsonistisk gange og rigiditet (Larsen og Årslund, 2004).

3.3 Pårørende

Smebye (2008) konkluderer med at nasjonale, internasjonale undersøkelser og forskningsrapporter viser til at det er flest ektefeller og samboere som er omsorgsgivere, av disse er 75% kvinner. Det er høyest forekomst av demens over 80 år Det vil si at de fleste omsorgsgiver å betegne som eldre (SBB-statistikkbanken, 2010). Den omsorgen hver enkel pårørende gir til sine er forskjellig, som følge av følelsesmessige relasjoner og deres personlige egenskaper. Noen trekker seg unna sosiale aktiviteter, for å skåne personen med demens, noen er flau på deres vegne. Omsorgen enkelte pårørende yter tar flere timer av døgnet, på denne måten er det lite tid igjen til å dekke egne sosiale behov, noen opplever dessverre at venner trekker seg unna, og at de på den måten mister viktig sosial kontakt. Samtidig oppleves ikke omsorgsfunksjonen som en belastning for alle pårørende (Ulstein, 2006).

Omsorgspersoner kan deles i to grupper, *caregivers*= givere, eller de som blir omtalt som *Careproviders* = organisatorer (Ulstein 2006).

Givere er primær omsorgsgivere som yter opptil døgkontinuerlig omsorg i form av hjelp, pleie, tilrettelegging og oppfølging i dagliglivet, og er den som bor sammen med pasienten. Vanligvis er dette ektefelle eller samboer. Organisator er ofte barn, barnebarn og det kan også være venn eller nabo, som ikke bor sammen med vedkommende (Ulstein 2006, Smebye 2008).

Internasjonale studier viser at det å være omsorgsperson for en person med demens øker risiko for helseskader. Belastningen som påføres pårørende kan gi utslag i psykiske symptomer som depresjon og stress (Sosial og helsedirektoratet 2007). Det viser også forekomst av økt forverring av eksisterende somatisk sykdom hos pårørende (Hjort 1998). Pårørende går oftere til lege og de har generelt et høyere forbruk av medisiner (Ulstein, 2006). Å være sårbar for stress kan ha sammenheng med andre faktorer som personlighet og egen helse sett i lys av omsorgsgivers egen oppfattelse og reaksjon på omsorgssituasjonen (Hagen,

2008).

Det er i dag flest ektefeller/samboere og eldre barn som er omsorgsgivere i hjemmet (Sosial og helsedirektoratet, 2007). Kulturbakgrunn, kjønn, alder og tilhørighet er av betydning i forhold til pårørendes behov for støtte og hjelp (Demensplan 2015, 2008). Erfaring som pårørende har fra tidligere i forhold til pleie og omsorg av egne foreldre eller besteforeldre kan være av betydning for hva som oppleves som belastning. Eldre ektefelle som er omsorgsgiver har lettere for å akseptere demensutvikling hos partneren, som et ledd i et allerede langt liv. Det vil si at relasjoner og medvirkning pårørende har vil være av betydning for tilrettelegging av tjenester og hjemmemiljø (Sosial og helsedirektoratet 2007).

3.3.1 Demens en pårørende sykdom?

Personer med demens har ofte et komplisert sykdomsbilde, dette gir utfordringer til pårørende, behovet for kunnskap, forståelse og støtte er av stor betydning for å kunne være omsorgsperson (Haugen, 2006, Jakobsen og Homelien, 2013). Det finnes i dag en stor andel personer med demens som bor hjemme, noen med ektefeller/samboere andre med barn, og noen alene. Det å være omsorgsperson for en person med demens er forbundet med tung omsorg byrde (Haugen 2006). Omsorgs byrde kan defineres som pårørendes opplevelse av belastning psykisk, fysisk og sosialt relatert til omsorgen for en person med demens (Ulstein, 2006). Oppfølging av den syke krever tid og oppmerksomhet (Haugen, 2006).

Pårørende opplever endringer i roller, ektefeller som ikke lenger kan dele ansvar av dagliglivets gjøremål, som handling, betale regninger, dele på praktiske oppgaver i hjemme og oppgaver som skal utføres utenfor hjemmet (Jakobsen og Homelien 2011).

Depresjon, tretthet, angst, sinne og irritabilitet er symptomer hos pårørende til personer med demens, ved siden av sosial tilbaketrekking. Neglisjering av egne behov for sosial støtte og avlastning kommer i siste rekke, og kan i så måte bidra til økt helseproblem. Det er som følge av disse symptomene, pårørende omtales som ofre for sykdommen. Å være pårørende er en fysisk og mental krevende utfordring (Ulstein, 2006).

Ved økning av personer med demens i årene som kommer, vil behov for økning av hjemmetjenester resultere i at omsorgsansvaret i større grad faller på de sykes pårørende (Jakobsen og Homelien 2011).

Belastningen øker ved atferdsmessige og psykiske symptomer ved demens (APSD) hos den personen som er rammet av sykdommen. Andre belastninger kan være av økonomisk art.

Blant annet velger enkelte ektefeller førtidspensjon eller deltidsarbeid for å være

omsorgsperson. En annen belastning er et dårlig sosialt nettverk, som kan bidra til isolasjon for pårørende og personen med demens, særlig i de tilfeller der omfanget av omsorgen øker (Sosial og helsedirektoratet 2007, Aasgaard 2007, Jakobsen og Homelien 2011).

3.4 Helse

Helse spiller en avgjørende rolle i forhold til alder. De fleste eldre har minst et kronisk helseproblem, men de fleste er allikevel fornøyd med sin helse. De har helse på tross av sykdom (Peter Hjort, 1998).

Peter Hjort(1998) definerer helse begrepet slik: *Helse er et overskudd til hverdagens krav*. Fem forhold er viktig for individuell aldring ifølge Peter Hjort(1998) *Arv*, både den genetiske og den sosiale. Kropp, sinn, helse og en såkalt « mestringsstil». *Sosiale klasse*, her kan forskjellene utgjøre opptil 10 år mindre levetid i de industrielle landene, når de ser på statistikk over de som bor øst og vest i Oslo, skiller det 6,5 år forskjell. De som bor på vestkanten, lever lengre. Eldre mennesker har forbedret sin helse og levealder, men klasseforskjellene er ikke borte. *Levesett* eller *livsstil* er avgjørende for en sund og god helse, fysisk inaktivitet er en risikofaktor som i stor grad forsterker aldringsprosessen og påskynder den. Det *sosiale nettverket* blir borte for enkelte i det de blir pensjonister, sosialt liv og sosialstøtte som de tidligere har fått gjennom kollegaer og arbeidskamerater tapes. *Optimisme, håp og livsglede* er forankret i personligheten, men har sterk forankring til den enkeltes livssituasjon (Hjort, 1998).

Aldring er individuell og personlig, den påvirkes av sosiale og politiske forhold.

Enkeltmennesket streber med å skyve livskvalitet og helse opp livsveien, enkeltmenneske er selv ansvarlig for å skyve, men samfunnet har ansvar for hvor bratt den veien blir. For de som har liten støtte og små ressurser blir veien for bratt (Hjort, 1998)

3.5 Mestring

Lazarus og Folkman(1984) definisjon på mestring er prosessorientert, og lyder slik:

Mestring er stadig skiftende kognitive og handlingsrettede forsøk som tar sikte på å håndtere spesifikke ytre og /eller indre utfordringer som blir oppfattet som belastende eller som går utover de ressursene som personen rår over.

Lazarus og Folkman(1984, s 141)

Begrepet mestring er utviklet innen psykologi. Særlig blir mestring ofte knyttet til en persons reaksjoner på stress og situasjoner som føles truende (Lazarus og Folkmann, 1984).

Lazarus og Folkmann(1984) deler mestringsprosessen inn i 3 hovedfunksjoner. Den første består av hvilke observasjoner og vurderinger vi mennesker gjør i situasjoner som kan virke truende, i motsetning til hva vi vanligvis gjør, ville ha gjort eller bør gjøre.

Den andre funksjonen er hva vi velger å gjøre i en spesiell situasjon. Den tredje funksjonen er å endre tanker og handling for å kunne møte stresset som oppstår.

Mestringsstrategien er en skiftende prosess som er av en slik art at den er dynamisk, den endrer seg etter forandring i forholdet mellom person-miljø (Lazarus og Folkmann,1984).

3.5.1 Problem-fokusert mestring

Lazarus og Folkmann (1984) refererer til mestringsstrategier hvor problem-fokusert mestring er bruk av problemløsende strategi. Problem fokusert innsats er ofte rettet mot å definere problemet. Videre må det genereres alternative løsninger og vektlegger disse alternativene i forhold til deres nytte og kostnader de innebærer. En eller flere alternativ velges, for så å handle etter dette. Problem- fokusert mestring omfavner et bredere utvalg av problemorientert strategi enn problemløsende strategier alene.

Problemløsning innebærer en objektiv analytisk prosess som fokuserer primært på miljø, problem-fokusert mestring omfatter også strategier som rettes innover mot personen selv i form av hvilke ressurser, innlært mestring og hvilke begrensninger den enkelte har, både relatert til seg selv og miljøet rundt. Denne mestringsformen kalles også for aktiv mestring.

3.5.2 Emosjonell-fokusert mestring

En følelsesladet form for mestring kaller Lazarus og Folkmann(1984) denne mestringsformen. Det er en kognitiv prosess som brukes for å minske opplevelsen av emosjonell ubehag og inkludere blant annet strategier som unngåelse, distansering og selektiv oppmerksomhet, dette for å unngå følelser av sorg, skam, fortvilelse og angst.

En annen form for mestring kommer også frem her, noen mennesker har behov for å føle det verste, før de kan føle bedre. De har behov for å synes synd på seg selv, eller på en annen måte bebreide seg selv(selvpining). Andre bruker tid på å manne seg opp til kamp for å mestre en situasjon eller endring i livet.

Disse menneskene bestemmer seg til slutt for at de må håndtere situasjonen ut fra de mulighetene de har. Emosjonsfokusert mestring må skapes og endres av mennesket selv, da situasjonen ikke lar seg endre. Passiv mestring blir denne mestringsformen også kalt. I enkelte tilfeller vil denne også sees på som en aktiv mestring (Lazarus og Folkmann, 1984).

3.6 Salutogenesen

Stressfaktorer er en stor del av menneskets tilværelse Antonovsky(2012) hevder at mange mennesker tross høy belastning av stress i livet over kort eller lengre tid, opplever å ha god helse. Han hevder også at visse stressfaktorer er direkte ødeleggende for organismen, og at vår helse da står i fare. Begrepet salutogenese – er læren om hvilke faktorer som underbygger og opprettholder helse og velvære. Det er med et slikt perspektiv Antonvsky ser salutogenesen, og hvilke motstandsressurser vil være hensiktsmessig for den enkelte og iverksette for å bevare helsen.

Antonovsky(2012) beskriver generelle motstandsressurser som et begrep, dette kan innebære penger, mennesket egostyrke, kulturell stabilitet, sosial støtte og andre ressurser. Ved bruk av ressurser, kan tiltak som vil være helsefremmende igangsettes. Ressursenes styrke vil være individuelle.

Anotonovsky utviklet den salutogene modellen. Hoved begrepet i modellen er opplevelse av sammenheng(OAS).

Opplevelsen av sammenheng er en global innstilling som uttrykker i hvilken grad man har gjennomgående, varig, men også dynamisk av tillit til at stimuli som kommer fra ens indre og ytre miljø, er strukturerte, forutsigbare og forståelige, man har ressurser nok til rådighet til å kunne takle kravene som disse stimuliene stiller, og disse kravene er utfordringer som det er verd å engasjere seg i.

Antonowski(2012:41)

Antonowski(2012) vektlegger den enkeltes styrke og motstandskraft i møte med påkjenninger i hverdagen. En persons opplevelse av sammenheng vil være når personen opplever tilværelser som begripelig, håndterbar og meningsfull. Disse 3 komponentene bygger opp begrepet opplevelse av sammenheng. Videre sier han at disse kjerneelementene er grunnleggende for at omgivelsene blir forståelig for oss mennesker, og at vi finner mening og forståelse i situasjoner som oppstår i livet. Mennesker med sterk opplevelse av sammenheng vil som oftest komme sterkere ut av utfordrende situasjoner som oppstår. De beholder sin helse selv om de over tid utsettes for stress. Mennesker med svak opplevelse av sammenheng, vil i større grad utsettes for stress og tape sin helse.

Anotonvsky(2012) mener at et vært mennesket kan gis eller inneha ressurser som gjør at de kan ha eller på en bedre måte ta, kontroll over situasjoner som truer egen helse. Generelle motstandsressurser skaper komplekser av livsopplevelser som er preget av indre sammenheng, medbestemmelse og balanse mellom under og overbelastning. Disse erfaringene er sterkt knyttet til de 3 komponentene i OAS

3.6.1 Begripelig

Etter Antonovsky (2012) sin definisjon handler begripelig om i hvilken grad vi mennesker opplever stimuli av indre og ytre miljø, som kognitivt forståelig. Det vil si at vi oppfatter verden og oss selv som strukturert, velordnet og informasjonen vi mottar er tydelig. Det motsatte vil for oss mennesker bli uorganisert, uforståelig og uventet og virke kaotisk. En personen med høy begripelig het forventer at stimuli som vedkommende møter i fremtiden, er forutsigbare, og skulle det komme overraskende, vil personen kunne plassere det i en sammenheng eller kunne ha en forklaring. Personen vil kunne sette sykdom, tap og død i en forståelig sammenheng. Den forholder seg til virkeligheten.

3.6.2. Håndterbarhet

Håndterbarhet skriver Antonovsky(2012), handler om hvorvidt vi har ressurser rundt oss til å

møte kravene til all stimulanse vi blir påført. Ressursene er de vi selv innehar, eller ressurser som kan komme fra blant andre familie, helsetjeneste eller venner. Føler vi utfordringer som håndterbart, føler vi oss ikke som ofre for omstendighetene, eller behandlet med urett. Ved motgang samles ressursene, vi bearbeider tap og sorg, så går livet videre.

3.6.3 Meningsfullhet

Dette er motivasjonselementet. Det gir mening, ikke bare i kognitivt forstand, men også følelsesmessig. Mennesker som engasjerer seg og har ting/andre mennesker i livet de er opptatt av, kan som følge av følelsesmessige grunner møte utfordringer som er verdt å kjempe for. De kommer seg gjennom dette så godt de klarer med de ressursene de har til rådighet og finner dette meningsfullt (Antonovsky, 2012).

OAS varierer i styrke hos ett hvert menneske, og kan heller ikke sees alene. Komponentene seg imellom varierer også, da ikke alle 3 bør være tilstede samtidig. Mennesker med høy meningsfullhet, er grepet av en høy motivasjonsfaktor ifølge Anonovsky (2012) Et menneske med høy håndterbarhet forutsettes ha forståelse. For at et hvert menneske skal kunne ha en sterk opplevelse av sammenheng, må dette menneske ha innhold og områder i livet den bryr seg om. Alle mennesker har sine grenser, noen har den snever og smal, andre stor bredde, det som er utenfor grensen er ganske enkelt ikke viktig for oss, selv om det er begripelig, håndterbart og meningsfullt eller ikke (Antonovsky, 2012).

4.0 Drøfting

Oppgaven drøftes med vekt på emosjonsfokustert og problemfokustert mestring og hvilke tiltak som kan være til støtte for pårørende og til nytte for personen med demens. Som sykepleier vil jeg kunne bidra med støtte og veiledning og bidra til at pårørendes ressurser som helse, styrke, ønsker og behov på best måte blir ivaretatt.

Hos eldre pårørende er emosjonsfokustert mestring mer vanlig som følge av begrensninger for å endre situasjoner og begrensninger for muligheter (Lazarus og Folkmann, 1984). Høy alder oppleves for noen som en begrensning i seg selv (Lazarus og Folkmann, 1984). Samuelsson et.al(2001) beskriver funn i sin forskning som bekrefter at det fra eldre pårørende som har omsorg for personer med demens, brukes mye emosjonsfokustert mestring som hjelper de til å lette på stresset de føler. Dårlig samvittighet ovenfor andre familie medlemmer som følge av å ikke lengre delta i sosiale forekomster, eller i liten grad vise omsorg for andre enn personen med demens, skaper en følelse av aldri å være der for andre, samtidig som følelsen av å ikke gjøre nok for sin ektefelle, skaper stress og uheld. Vugt, Stevens, Aalten, Lousberg, Jasper Winkens Jolles og Verhey(2004) skriver at pårørende kan ved å redusere den følelsesmessige belastningen flykte fra situasjonen ved å neglisjering den, være unnvikende og dekke over utfordringer i dagliglivet, de fortrenger og bagatelliserer alvoret. Andre kan bruke rus eller mat for å døyve følelser (Smebye, 2008). Mestring kan her være målrettet, men ikke nødvendigvis vellykket. (Ekeland og Eggen 2007). For å mestre en situasjon er betydningen av omsorg som Benner og Wrubler definerer som å bry seg om, nødvendig for å skape muligheter og mening for å håndtere utfordringen (Kirkevold, 1992). Pårørende som er engasjert i situasjoner som oppstår, er også mer villig til å håndtere stressfaktoren (Jakobsen og Homelien,2011). Samtidig som vi bryr oss om, utsettes vi for risiko, stress og sårbarhet. Stress kan oppstå når et menneske opplever at det som er av betydning, står i fare for å bli tatt bort, mistes eller tapes (Kirkevold, 1992). Som sykepleier er det min oppgave å være en god lytter, gi trygghet og empati. Å lindre lidelse, fremme opprettholdelse av livet og aktivitet som er helsefremmende er meningen med omsorg (Jakobsen og Homelien ,2011).

Antonowsky(2012) hevder at sammenheng for pårørende, vil være avgjørende hvordan de opplever situasjonen sin som håndter bar. Det er her avgjørende at belastninger de utsettes for ikke er større enn at de mestrer den(belastningsbalanse). Omsorgsansvaret kan påvirker helsen hos omsorgsgiverne, ved stor belastning som følge av alvorlig grad av sykdommen med tung praktisk pleie og symptomer som kan være psykisk stressende (Hagen, 2006.)

Hva som avgjør at resultatet blir patologisk, nøytralt eller helsefremmende, vil være

avgjørende for om pårørende kan håndterer situasjonen eller ikke (Jakobsen og Homelien, 2011). De pårørende som bruker emosjons fokusert mestring i sin omsorg, og tilsidesetter egne aktiviteter er mer utsatt for sykdom og redusert helse (Haugen, 2006). Vugt et.al.(2004) viser til at pårørende bruker omsorg(*nurturing*) eller støtte(*support*) som en strategi i parforhold. Studien viser til at omsorg ble utført av pårørende som beskrev seg som omsorgspersoner. De gjorde i liten grad ting i samhandling med sin ektefelle, men utførte for den. Deres omsorg var å ta over mye av oppgaver vedkommende kunne gjøre og oppgaver som opplevdes vanskelig for personene med demens. Disse ektefellene som ga omsorg på denne måten, visste ikke annen måte å gi omsorg på, for å mestre oppgaven som omsorgsgiver. Ut ifra Anonovsky (2012) sin modell OAS, finner disse pårørende denne omsorgen meningsfylt og håndterbar, men i mindre grad begripelig, da forståelse for individets integritet og autonomi i mindre grad tas hensyn til (Kirkevold, 1992). Denne type pårørende har om mulig hele sitt livsløp og i relasjonen med ektefelle vært en person som gir omsorg ubetinget, og kan slikt sett ha en sterk OAS. I følge Benner og Wrubler vil disse pårørende ha en uhemmet funksjon. De utfører omsorg og gjøremål uten analyse eller tolkninger i situasjonen de befinner seg, og på denne måten mindre belastet av stress (Kirkevold, 1992).

Motstandsressurser som personens væremåte, personlighet, familie og samfunnskultur, skaper komplekser av livsopplevelser som er preget av indre sammenheng, sammen med en oppgave som virker meningsfylt brukes disse ressursene til å bevare helsen (Antonovsky, 2012).

Pårørende som gir støtte, vil også gi omsorg etter personens funksjonsnivå, personen med demens får bruke sine ressurser så langt den klarer og forstår, og får støtte av pårørende ved behov for dette (Vugt et.al.,2004). Opprettholdelse av funksjoner og stimulere til dette anses være viktig, men også for å bevare integritet og autonomi (Wogn-Hendriksen, 2008).

Pårørende tar også med sin ektefelle i avgjørelser og samtaler som gjelder personen selv. I forhold til psykiske symptomer som oppstår, prøver pårørende med innlevelse å forstå sin ektefelle (Vugt et.al.,2004). Videre prøver pårørende i større grad at ektefelle er delaktig i oppgaver i hjemmet, gjerne i samhandling. Pårørende støtter og oppfordrer også sin ektefelle til å delta i sosiale sammenkomster og aktiviteter utenfor hjemmet. Pårørende ønsker at ektefelle skal være fri til å ta valg den klarer selv, uten at skade eller uhell oppstår (Vugt et.al, 2004). Dette er problemfokusert mestring og pårørendes opplevelse av byrde blir mindre (Samuelsson et.al, 2001). Pårørende som gir støtte, og hvor personen med demens fortsatt har bevarte ferdigheter som er viktige i det daglige, opplever i større grad fravær av stress. Og har en bra helse (Antonovsky, 2012, Samuelsson et.al, 2001, Vugt et.al 2004).

Opplevelse av sinne, frustrasjon, bekymringer og skyldfølelse, sammen med en isolasjon fra omverdenen utgjør i så måte en trussel for egen helse (Haugen 2006, Smebye 2008, Ulstein 2006). Benner og Wrubel hevder at i slike situasjoner strekker ikke menneskets bakgrunnsforståelse, selvforståelse og kroppslig intelligens til for fungere uhemmet, brudd i uhemmet funksjon kaller Benner og Wrubel for stress (Kirkevold, 1992). Depresjon, utmattelse, dårlig nattesøvn og bekymringer er noen av symptomene pårørende er utsatt for (Dahm, Landmark, Kirkehei, Brurberg, Fønhus og Reinart 2011). Eldre pårørende har som oftest ett eller flere somatiske lidelser, som forsterker seg ved belastning som omsorgen utgjør (Hjort, 1998, Smebye, 2008). Etter et langt livsløp med tette relasjoner til ektefelle hvor de har delt sorger og glede, og videre har lagt planer for livet, faller drømmer og forventninger til grus, fremtiden oppfattes som ødelagt (Jakobsen og Homelien, 2013, Samuelsen et.al, 2001, Jakobsen og Homelien, 2011).

Dahm et.al (2011) viser til at individuell støtte i form av samtaler, telefonkontakt med pårørende kan ha en liten effekt på omsorgsbyrden, og de viser til at støtte i form av samtaler og veiledning kan redusere depresjon, øke tilfredshet som omsorgsgiver og kan redusert omsorgsbyrden. Ulstein (2006) viser til at hjelp til omfortolkning av situasjonen kan være nødvendig hjelp fra sykepleier i en støtte eller veiledningssamtale. Samtale om forventninger og endringer av disse kan være nødvendig. Ved vektlegging på det som føles meningsfylt og som er forståelig, vil situasjonen gjøres mer håndterbar for personen (Antonovsky, 2012). Støtte i form av samtaler eller samtalegrupper bestående av andre pårørende kan redusere omsorgsbyrden, depresjon og øke tilfredshet hos pårørende (Dahm,et.al., 2011). Bruk av støttekontakt og eventuelt frivillige som kan også bidra til opprettholdelse av sosialkontakt og aktivitet, dette er tiltak som kan være til nytte både for pårørende og personen med demens (Ulstein, 2006). Støtte kontakt og frivillige erfarer jeg, bidrar til å lette omsorgsbyrden til pårørende, de verdsetter denne funksjonen som gjør at de slipper å forlate sin ektefelle uten tilsyn, og hvor de selv drar nytte av dette lille pusterommet for sosialdeltagelse sammen med andre, men vet at noen andre tar ansvar for omsorgen. Pårørende bør være åpne på sin situasjon ovenfor familie, venner og gjerne naboer, delt ansvar med praktisk eller psykisk støtte fra familie, reduserer i større grad stress, isolering og psykiske symptomer hos pårørende (Nasjonal foreningen for folkehelse, 2011) Pårørende er i behov av omsorg, støtte og forståelse i følge Benner og Wrubel, omsorg er fundamentet for all menneskelig eksistens og sykepleie som fag (Kirkevold, 1992). Forståelse og tillit skapes gjennom innlevelse og engasjement (Jakobsen og Homelien, 2011). For å kunne støtte pårørende til personer med demens, er det en forutsetning å forstå deres ulike reaksjoner og erkjenne at det stadig er

behov for tilpasning som følge av sykdoms utvikling hos personen med demens (Smebye, 2008).

Samtalegrupper for pårørende er et tiltak hvor pårørende har anledning til å hente støtte hos andre i lignende situasjon. Gruppen deler erfaringer på godt og vondt, i samtale med andre pårørende vil de kunne å bearbeide følelser som oppstår i omsorgen for ektefelle, men også for pårørendes egen del (Vugt et.al, 2011, Samuelsson et.al,2001, Haugen, 2006, Ulstein, 2006).

Min erfaring innen samtalegrupper med pårørende, er at pårørende løfter hverandre opp, gir anerkjennelse, og er genuint opptatt av de andres velværet i omsorgen for ektefelle. De har forskjellige utfordringer og omsorgsbelastning, og gruppen er delt i forhold til hvilken mestrings fokus og strategi de har. For å minske stresset ved gruppesamlingene hver 14 dag, gis det tilbud om besøksvenn, som er hjemme hos ektefelle mens pårørende er i gruppesamtale. Det er avsatt 3 timer. Etter få uker merker jeg at noen endrer sin mestringsmåte fra emosjonsfokusert til problemfokusert mestring. De tar imot hjelp og setter noen grenser, med påvirkning fra andre i gruppen, og etter motivering fra meg som sykepleier. Dette er endringer av mestringsstrategier, som etter Antonovsky(2012) sin modell OAS bekrefter at komponentene i opplevelsen av sammenheng, kan endre seg fra svak til sterk, om ikke annet sterkere OAS, når motstandsressurser trer i kraft enten som følge av ressurser hos personen selv, eller i dens omgivelse. Fokuset i gruppen er å styrke, støtte hverandre i sin situasjon og bidra med kunnskap om demens, men også det å ta vare på sin egen helse. Benner og Wrubel`s definisjon på omsorg omfatter også det mennesket opplever av forhold og situasjoner som virker meningsfylt og betydningsfullt (Kirkevold, 1992). Ingen er borte fra deltagelse i gruppen, de forklarer dette med stort utbytte av sosial kontakt, og oppfølging av andre i gruppen, hvor de er opptatt av alt fra utredninger, tilbud som prøves ut og andre hjelpetiltak enten for pårørende eller deres ektefelle. Påfyll av støtte og forståelse, samt muligheten for å ta opp personlige ting, de gir uttrykk for at det blir et behov for å klare omsorgen, og den tynger ikke på en slik måte som tidligere. De gleder seg på hverandres vegne, og de trøster hverandre når det er behov for det. Relasjoner for disse pårørende skaper i forhold til hverandre, er en differensiert måte for omsorg (Kirkevold, 1992). Det er mulig og se situasjonen i et annet lys og endre forventninger og justere ønsker, slik at blir mer fornøyd med det vi har (Lazarus og Folkmann, 1984).

Det vil i enkelte tilfeller være behov for å redefinere et forhold, roller endres i et parforhold, der den ene får demens sykdom. Som følge av mentalsvikt vil innlært materiale svekkes hos personen med demens, både de praktiske og instrumentelle ferdighetene. (Engedal 2004).

Forståelse og intellektuelle funksjoner tapes (Engedal og Wyller, 2008) Forventninger og behovet for støtte, forståelse og anerkjennelse fra personen med demens bør redusere (Jakobsen og Homelien, 2011, Ulstein, 2006, Samuelsson et.al 2001). Dette kan ifølge Smebye(2008) oppleves som en belastning for pårørende eller ikke. Praktiske oppgaver som personen med demens kan ha behov kan være fysisk tunge, som hjelp med personlig hygiene, følge til toalett og hjelp til dusj. I tillegg kan uro, mistenksomhet, vrangforestillinger og aggresjon være noen symptomer til utfordrende atferd opptre som følge av APSD (Engedal, 2006). Svikt i hukommelse, sted og tidsorientering kan være utmattende og meget krevende. Pårørende går med økt oppmerksomhet på sin ektefelle for å unngå uhell og skade. APSD er det som oppfattes mest belastende for pårørende (Vugth et.al, 2004).

Benner og Wrubel syn på sykepleie er at det skal praktiseres omsorg til personer på en måte som tar hensyn til deres helse, sykdom, tap og vekst, slik de er erfart og levd, til både personer med demens og deres pårørende (Kirkevold 1992). Økende livskraft kan oppleves når pårørende gjennom fellesskap gjenfinner styrken til å få dekket sine egne behov av aktiviteter og sosialt samvær og ikke minst gleden av å dele de samme opplevelsene på både godt og vondt. (Jakobsen og Homelien, 2011, Jakobsen og Homelien 2013).

Det som oppleves som en stressfaktor, er ikke nødvendigvis sykdomsfremkallende ifølge Antonowski (2012).Ulstein(2006) har igjennom flere studier og forskning kommet frem til at pårørende selv med stress og belastning, opplever pårørende det positivt å være omsorgsgiver. Å holde fokus på det som er positivt, gir økt optimisme og motivasjon, ved at personen har tro på og krefter til å holde motet oppe (Ulstein, 2006, Haugen, 2006, Dahm et.al 2011). Antonovsky (2012) legger motivasjonen inn i begrepet meningsfylt som en drivkraft, pårørendes emosjons fokusert mestring er følelser, relasjon og omsorg til personen med demens.

Benner og Wrubel ser omsorg som et fenomen som betinger gjensidig tillit. Omsorg er svar på menneskets iboende avhengighet og det handler om å gå inn i relasjoner, både med den demens syke, men også deres pårørende (Kirkevold, 1992). Min oppgave er å se pårørende i forhold til omsorgssituasjonens belastning, og fremme ressursene pårørende og den syke har iboende, men også de ressursene pårørende og personen med demens har rundt seg som blant annet familie. Antonovsky (2012) sin komponent håndterbart, handler om hvilke ressurser vi har til rådighet, med det menes de ressurser som legitimt kontrolleres av andre som ektefelle, historien, gud, sin lege, en som vedkommende har tillitt til og stoler på. Å motivere for bruk av andre ressurser og åpenhet om følelser og behov, vil gjøre det lettere for andre rundt å vise omsorg og yte hjelp og støtte (Smebye, 2008). Å ta imot hjelp, vil styrke pårørendes OAS

ifølge Antonovsky(2012).

Jeg som sykepleier må også legge andre faktorer til i møte med pårørende for å skape helsefremmende prosesser som medvirkning, kommunikasjon og samhandling. Benner og Wrubels menneskesyn kan ikke oppfattes som om kropp og sjel er avskilt, de hevder at disse er integrert og at menneskets erfaringer på kunnskap og opplevelse sies å være både kroppslig og intellektuelle (Kirkevold, 1992). Personlige mestringsressurser kan hos pårørende være egen helse, tro, ideologi, tidligere erfaringer og omsorgsferdigheter (Ulstein, 2006).

Fellesskap med andre mennesker vil være av stor betydning for pårørende (Ulstein, 2006, Hagen 2011, Dahm et.al.2011). Dette kan være familie og venner eller grupper bestående av andre pårørende som de kan dele utfordringene, erfaringer og bekymringer med. Dette fellesskapet bidrar til harmoni som er preget av orden og en indre balanse, dette er helsefremmende og gjør det mulig for pårørende å gjenoppta aktivitet, mestring bygges på ressurser og velvære (Jakobsen og Homelien 2013, Antonovsky, 2012).

Pårørende beveger seg mellom Anonovsky(2012) sine komponenter begripelig, håndterbart og meningsfullhet, hvor de mestrer som følge av at det er meningsfull omsorg som ytes til sin kjære. Empati, behovet for å hjelpe og sorg gjør at de mestrer, de blir oppofrende (Antonovsky, 2012). Eldre pårørendes ønske om å gi omsorg bunner ofte i langt kjærighet og familieforhold, og er for mange motivasjon nok til å være i omsorgsrollen, det handler ofte for dem å gi noe tilbake (Vugt et al.2004, Jakobsen og Homelien, 2011). Mellom komponentene som representerer aspekter til begrepet OAS finnes det intern rangering der meningsfullhet er den mest sentrale og en forutsetning for begripelig og håndterbart. Antonovsky(2012) sitt komponent begripelige vil her innebærer kunnskap om demens, informasjon, rettigheter, muligheter for hjelpetiltak, og hjelp til omsorg. Det som inntreffer i dagliglivet må oppleves som ordnet, strukturert og tydelig. I emosjonsfokusert mestring er personen opptatt av å dempe opplevelsen av stress (Haugen, 2006)

Pårørendes aktive forsøk på å møte en vanskelig situasjon, innebærer å innhente og søke informasjon og veiledning (Smebye, 2008). Pårørende har sine grenser for hva de selv makter, og for å møte sin ektefelle i forhold til å dekke behov av sosial aktivitet, opplevelse, og selv ivare ta egen helse (Samuelsson, 2001, Haugen, 2006). Pårørendes behov for kunnskap og veiledning, vil kunne bidra til å se sykdommen og utfordringene i et annet lys og på denne måten bedre eller endre situasjoner i hjemmet. Informasjon om demenssykdommen, årsak, om

arvelighet, hvilke hjelpetiltak som er tilgjengelig og avlastningsmuligheter vil være til hjelp for pårørende (Smebye, 2008). Aktiv bearbeidelse av egne følelser og reaksjoner, er krevende, men avgjørende for pårørendes holdninger for å kunne gi omsorg (Vugt et.al.2004, Samuelsson et.al, Haugen, 2006, Smebye, 2008).

Hjelpemidler i hjemmet, praktiske råd for omsorg og tilrettelegging av hjemmemiljø kan redusere belastningen på pårørende (Smebye, 2008).

Som sykepleier opplyser jeg om tiltak som hjemmesykepleie(HBT) kan bidra med hjelp til praktisk omsorg som personlighysgiene, hjelp til medisiner, og som følge av alder og nedsatt fysisk helse hos pårørende og kognitivsvikt hos ektefelle kan hjemmehjelp bidra med praktisk hjelp som renhold og handling. Tilrettelegging av boligen med bistand fra ergoterapeut i forhold til hjelpemidler på bad, som sitteplate, håndtak og andre kognitive hjelpemidler (Nasjonal foreningen for folkehelsen, 2011). Kalender som viser dato, dag og tid på døgnet kan være til hjelp for personen med demens der det er svikt i tidsorientering, dette kan ta av noe for belastningen pårørende har i forhold til å gjenta og svare på det samme flere ganger i løpet av dagen, som følge av svikt i korttidshukommelsen (Engedal, 2006, Nasjonal foreningen for folkehelse, 2011).

Jeg erfarer at samarbeidsmøte med demenskoordinator, pårørende og HBT bidrar til forutsigbarhet for omsorg og tjenester. Pårørende kjenner sine ektefeller best, og så langt det lar seg gjøre bør omsorgen ha en personsentrert tilnærming (Jakobsen og Homelien, 2011, Haugen, 2006). Pårørende er i likhet med pasienten en viktig informasjonskilde (Ulstein, 2006, Engedal og Haugen, 2006). Pårørende sine kompetente opplysninger om bakgrunn og symptomer hos ektefellen, vil være avgjørende for å lære seg denne personen å kjenne (Smebye 2008).

Personen med demens har i stor grad vanskeligheter med nye rutiner, ny læring og kommunikasjon, språk og forståelse svekkes (Engedal og Haugen, 2006). Samarbeid med pårørende og personen med demens vil være avgjørende, for at dette skal virke avlastende på pårørende (Nasjonalforeningen for folkehelse, 2011, Samuelsson et.al,2001).

Dagaktivitetssenter kan for personen med demens og deres pårørende bidra til å dekke sosial aktivitet, fysisk aktivitet og ernæring samt nødvendig tilsyn, og kan ha effekt som avlastende på pårørende (Nasjonalforeningen for folkehelse, 2011). Sosialfelleskap for personer med demens og fysisk aktivitet har ifølge Reinart, Fure, Kirkehei, Dahm, og Landmark(2011) en positiv effekt på psykiske symptomer og har en effekt på fravær av psykofarmaka, det virker også avlastende på pårørende. I min kommune har vi tilrettelagt dagsenter for personer med demens inntil 4 dager i uken, det har et fleksibelt tilbud til pårørende, som ved anledninger

velger dagen de har behov for tilsyn, utenom de dagene som er vedtak festet. Avlastning i institusjon vil kunne bidra til avlastning hos ektefeller på en måte som dagsenter, men over hele døgnet i flere dager (Reinart et.al.,2011).I samarbeid med pårørende og personen med demens oppfordres det til «ferie opphold» for den demens syke, som for pårørende vil virke som en avlastning. Etter avtale settes det opp faste opphold eller opphold tilpasset pårørende som ikke kan forlate sin syke ektefelle, uten tilsyn. Jeg erfarer at fleksibilitet og samarbeid med pårørende og personen med demens er et viktig når det kommer til hjelpe/avlastningsbehov. Når pårørende får avlastning, og har en forutsigbarhet i forhold til omsorgen, bidrar dette til mindre stress og belastning (Dahm et.al.,2004,Smebye, 2008, Ulstein, 2006).

Pårørendeskole ble introdusert av Kjersti Hotvedt allerede i 1992.Pårørendeskolen er i dag utbredt over hele Norge i regi av Nasjonalforeningen for folkehelse og demensforeningene (Nasjonalforeningen for folkehelse,2011).

Pårørendeskole bidrar med kunnskap om demenssykdommer, årsak, symptomer og utvikling. Andre temaer er hjelpetiltak, juridiske spørsmål, sorg og utfordringer i forhold til personlighetsforandringer og svikt som oppstår (Smebye, 2008). Pårørendeskolen bidrar til at pårørende får en realistisk oppfattelse av hva de kan forvente av pasienten (Nasjonalforeningen for folkehelse,2011).

Pårørendeskolen bidra til økt forståelse og mestring (Dahm et.al, 2011). Pårørende undervises i grupper med likesinnede, som har relasjon til personen med demens, ofte omsorgsgiver. Muligheter for dialog med helsepersonell som har meget god innsikt i sykdommen, men også i hva det innebærer og ha omsorg for personer med demens (Smebye, 2008, Nasjonalforeningen for folkehelse,2011).

Samhørigheten i gruppene med pårørende til personer med demens ser ut til å bli sterk som følge av at de blir lyttet til og forstått for den utfordrende situasjonen de befinner seg i. Samhørighet resulterer ofte i at man tørr slippe kontrollen og om mulig reflektere over det som oppfattes vanskelig og utfordrende. Kunnskap, praktisk hjelp og støtte kan gi erfaringer det er mulig å bygge videre på (Jakobsen og Homelien, 2011). Problemfokuset mestring hvor rasjonelle løsninger antas å redusere opplevelse av stress (Dahm et.al,2004) er pårørendeskolen et tiltak som vil hjelpe de til forståelse av sykdommen og på denne måten være mer styrket i oppgaven som omsorgsgiver og kunne bevare sin helse (Antonovsky, 2012). Anerkjennelse og bekreftelse for god omsorg, og råd av praktisk karakter er viktig, både for pårørende slik at de får trygghet i at deres omsorg er riktig i forhold til sykdommen og kognitivsvikt hos ektefelle. En trygg pårørende

med forståelse for sykdommen, kunnskap og omsorg vil etter Benner og Wrubel ha omdefinert sin situasjon, slik at personen har arbeidet seg gjennom og frem til nye mestringmuligheter som utvider og supplerer de erfaringer som oppleves positive.(Kirkevold, 1992).I følge Anotovsky(2012) innebærer dette at personen har brukt sine egne og de ressursene de hadde til rådighet som blant annet venner, familie, tjenester, tiltak til en person med sterkere opplevelse av sammenheng.

6.0 Konklusjon

Ved å involvere pårørende i større grad i forhold til omsorgen personer med demens har behov for etterhvert som sykdommen utvikler seg, kan dette bidra til å gi disse en bedre livskvalitet og mestring både for den demens syke, men også deres ektefelle (Jakobsen og Homelien 2011). Dahm et.al,(2011) viser til tiltak i sin forskning at kombinasjon av støtte i form av undervisning og støtte/rådgivning i grupper har mest effekt på redusert omsorgs byrde og at hjemmesykepleie med praktisk hjelp, og som støtte til samtale om problemer og følelser kan ha liten effekt på omsorgsbyrden og depresjon hos pårørende.

I et samfunnsøkonomisk perspektiv vil det med fordel kunne sies at å legge til rette for pårørendes behov for avlastning, kunnskap og støtte, vil kunne bidra til økte ressurser i utfordringen vi står ovenfor i tiden fremover (Demensplanen 2015,2008).

Omsorg handler mye om følelser(Haugen ,2006) og det oppleves som de pårørende kjører berg og dalbane. Erfaringen fra meg som sykepleier og demenskoordinator i forhold til undervisning og gruppeleder ved pårørendeskole, veileder for samtalegruppe for pårørende, kontaktperson for pårørende og institusjonene i min kommune, ser jeg at tilbudene til pårørende må være sammensatt etter behov.

Pårørende bruker forskjellige mestringsstrategier, omsorgsevnen varierer som følge av relasjoner og følelser. Ressurser både i forhold til alder, kjønn, indre og ytre faktorer spiller en rolle for hvor stor omsorgsbyrden føles. Ingen mestringsmåte er bedre enn den andre. Som sykepleier må jeg møte pårørende i forhold til de ressurser, behov og muligheter. Ressurser kan her være hos pårørende, personen med demens, familie, kultur, venner, helse og økonomi.

Referanser:

Antonowski,A(2012). Helsens mysterium.Oslo: Gyldendal akademiske.

Brækhus, A(2008). Demens og bilkjøring. I: Torgeir Brunn Wyller(red.): *Aldring og hjernesykdommer*. Oslo: Akribe

Brækhus m.f (2009). *Hva er demens*. Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse og hukommelse klinikken Oslo universitetssykehus, Ullevål.
Tønsberg: Forlaget aldring og helse

Dahm, K. T, Landmark,B. Kirkehei, I, Gundro Brurberg, K og Sporstøl Fønhus,M(2011).
Tiltak for å støtte pårørende til hjemmeboende personer med demens
<http://www.kunnskapssenteret.no/Publikasjoner/Tiltak5.cms+for+%C3%A5+st%C3%B8tte+p%C3%A5r%C3%B8rende+til+hjemmeboende+personer+med+demens.12095.cms>

Daatland, S.O og Solem, P.E(2011). *Aldring og samfunn*. Bergen:Fagbokforlaget Vigmostad& Bjørke AS

Dalland, O. (2007). *Metode og oppgaveskriving for studenter*. (4.utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

Demensplan 2015 (2008). *Den gode dagen*
http://www.regjeringen.no/upload/HOD/Vedlegg/Omsorgsplan_2015/Demensplan2015.pdf

Demensplan 2015.(2011). *Den gode dagen*. Revidert handlingsprogram for perioden 2012-2015
http://www.regjeringen.no/pages/35878701/demensplan_2015.pdf

Ekeland,T-J. og Heggen, K(red.).(2007) *Meistring og myndiggjering, reform eller retorikk?*

Engerdal, K og Wyller, T.Bruun(red.). (2004). Aldring og hjernesykdommer

Oslo: Akribe forlag.

Engedal,K og Haugen, P.K(2006).*Demens. Fakta og utfordringer*
Tønsberg: Forlaget aldring og helse.

Grov, E. (2007). *Familiebasert omsorg på godt og vondt.*
Sykepleien Forskning 2007 2(3):186-192

Hagen, P. I. (2008). *Å være pårørende til demenssyke i eget hjem.*
http://brage.bibsys.no/hist/handle/URN:NBN:no-bibsys_brage_8007

Jakobsen,R og Homelien,S (2011). *Pårørende til personer, med demens: om å forstå, involvere og støtte.*Oslo: Gyldendal Norske Forlag AS

Jakobsen, R og Homelien S(2013). *Å forstå pårørende til personer med demens*
Geriatrisk sykepleie 1-2013

Kirkevold, M (1992). Sykepleieteorier-analyse og evaluering
Aurskog: Ad Notam Gyldendal A.S

Lazarus,R.S and Folkman,S(1984).*Stress, Appraisal, And Coping*
New York: Springer Publishing Company

Larsen, J.P og Årslund, D.(2004). Parkinsonisme-et motorisk syndrom med mange årsaker
I: T. Brunn Wyller(red.): *Aldring og hjernesykdommer* Oslo:Akribe

Nasjonal foreningen for folkehelse(2011). *Håndbok for pårørende til personer med demens*
Oslo:Erik Tanke Nilsen AS
www.nasjonalforeningen.no

NOU (1998:19). *Fleksibel pensjonering.* Peter Hjort. Vedlegg 3. *Tanker om alder, arbeid og pensjon. s 1-15.*

<http://www.regjeringen.no/nb/dep/fin/dok/nouer/1998/nou-1998-19/17.html?id=350546#>

Nygaard,H.A(2004.) Atferdsmessige, psykologiske og psykiatriske symptomer(APSD) hos personer med demens I:Torgeir Brunn Wyller(red.): *Aldring og hjernesykdommer* Oslo:Akribe

Pettersen, R.C(2008). *Oppgaveskrivingens ABC*. Oslo: Universitetsforlaget.

Reinar LM, Fure B, Kirkehei I, Dahm KT, Landmark B. *Effekten av tilrettelagt dagsentertilbud for personer med demens* Rapport fra Kunnskapssenteret nr 21 - 2011. ISBN 978-82-8121-439-2 ISSN 1890-1298

<http://www.kunnskapssenteret.no/Publikasjoner/Effekten+av+tilrettelagt+dagsentertilbud+til+personer+med+demens.14087.cms?threepagenor=1>

Rokstad, A.M(2008). Hva er demens? I: K. Lisreud Smebye(red.): *Personer med demens, møte og samhandling*. (s.28-45). Oslo: Akribe forlag AS

Smebye, K.L(2008). Samarbeid med pårørende. I: K. Lislerud Smebye (Red.), *Personer med demens, møte og samhandling*.(s233-256). Oslo: Akribe forlag.

Samuelsson,A.M, Annerstedt,L. Elmståhl,S.Samuelsson,S and Grafström,M.(2001). *Burden of responsibility experienced by family caregivers of elderly dementia sufferers:analyses of strain,feelings andcoping strategies*.

Scandinavian Journal of caring Science, 2001;15 (1): 25-33. (49 ref)

<http://web.ebscohost.com/ehost/detail?vid=20&sid=731dcd39-b16e-4a8d-863d-618db84075a5%40sessionmgr104&hid=120&bdata=JnNpdGU9ZWwhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#db=c8h&AN=2003108086>

Statens helsetilsyn(2000) *ICD-10. Psykiske lidelser og atferdsforstyrrelser* (opplag 9.2005)Oslo: Gyldendal Norske Forlag AS

Ulstein, I.(2006). Pårørendes situasjon. Engedal, K & Haugen, P.K. *Demens.Fakta og utfordringer* (4.utg.,s 329-342).Tønsberg: Forlaget aldring og helse

Vugt,M.,Stevens,F,Aalten,P,Lousberg,R,Jasper,N.Winkens,L. Jellemer,J and Verhey,F.(2004).

Do caregivers management strategies influence patient behavior in dementia?

INTERNATIONAL JOURNAL OF GERIATRIC PSYCHIATRY 2004;19:85-92

<http://web.ebscohost.com/ehost/detail?vid=26&sid=731dcd39-b16e-4a8d-863d-618db84075a5%40sessionmgr104&hid=120&bdata=JnNpdGU9ZWhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#db=gnh&AN=101733>

Wogn-Hendriksen, K (2008). Kommunikasjon I: K. Lislrud Smebye (red.):*Personer med demens, møte og samhandling*.(s87-112). Oslo: Akribe forlag